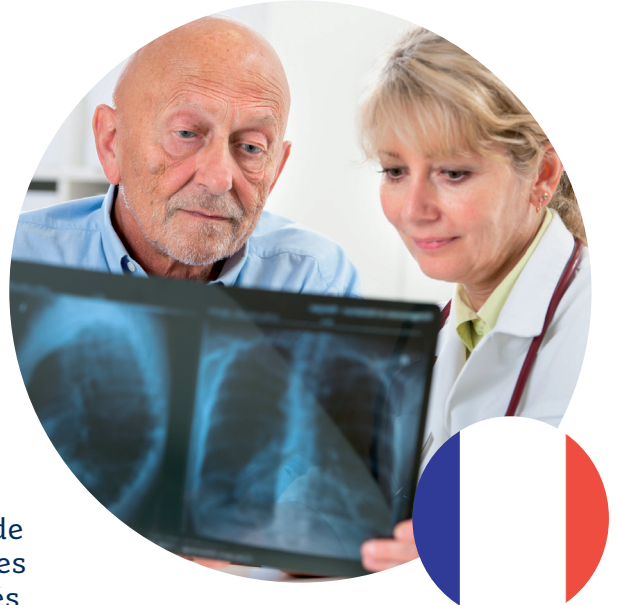


Information aux patientes et aux patients

Chère patiente, cher patient,

La constante évolution de la détection précoce et du diagnostic, du traitement et du suivi des maladies cancéreuses permet une amélioration continue des chances de guérison et de la qualité de vie des patient(e)s atteint(e)s de cancers.

En recensant de manière intégrale et détaillée les maladies tumorales, leur traitement et leur développement, le registre des cancers de la Sarre contribue résolument à la recherche sur les causes et les suites des maladies cancéreuses au sein de la population. Par ailleurs, le registre des cancers permet de mettre en évidence l'efficacité des options thérapeutiques mises en place, ainsi que la qualité des soins administrés aux patient(e)s atteint(e)s de cancers en Sarre et les améliorations évoquées plus haut. Comptant parmi les premiers registres des cancers auprès de la population en Allemagne, le registre des cancers de la Sarre remplit avec succès ces différentes missions.



Données recueillies

Les types de données et d'informations suivants sont consignés dans le registre des cancers de la Sarre, au moment du diagnostic et de la confirmation d'une affection tumorale, dès le lancement et après la fin des mesures de traitement, puis au cours de l'évolution ultérieure du cancer :

- Données relatives à l'identité du (de la) patient(e) (notamment : nom, date de naissance, sexe, adresse, numéro de sécurité sociale)
- Données épidémiologiques et cliniques (notamment : caractéristiques sociodémographiques du (de la) patient(e), localisation et morphologie de la tumeur, date du diagnostic, progression de la maladie, procédés de traitement spécifiques mis en place)
- Données relatives au suivi de l'évolution de la maladie (notamment : date et localisation de réapparition de la tumeur, statut vital du (de la) patient(e))
- Données relatives au médecin traitant (notamment : nom, adresse)

Les missions du registre et les données à recueillir sont indiquées dans la loi relative au registre des cancers de la Sarre. Afin que le registre des cancers de la Sarre puisse remplir efficacement ses missions légales, tous les médecins de Sarre ont l'obligation de transmettre les informations requises par la loi concernant les maladies cancéreuses. Une information déclarée auprès du registre des cancers ne peut pas être révoquée.

Vos droits en tant que patiente ou patient

En tant que patient(e), en transmettant des informations sur votre maladie tumorale, vous contribuez de manière décisive à la lutte contre le cancer, pour vous-même et surtout pour les personnes qui ne sont pas encore atteintes d'un cancer.



Le haut niveau de protection requis pour les données recueillies et traitées est pris en compte dans le registre des cancers de la Sarre par le biais de mesures organisationnelles et techniques globales : le service de médiation est chargé de vérifier, entre autres, la cohérence et l'exhaustivité des données reçues. Les données relatives à la maladie, à son traitement et à son évolution sont ensuite transmises, sous forme pseudonymisée, au service en charge de la tenue du registre, afin que celui-ci les traite et les analyse. À ce stade, le service en charge du registre ne peut plus attribuer des données à une personne concrète. Les données du registre des cancers ne peuvent être transmises à des tiers que sous des conditions strictes et contrôlées (par exemple, dans le cadre d'études ou d'analyses relatives à l'incidence des cancers au niveau national et au travail de recherche du centre de données du registre des cancers de l'institut Robert Koch ou dans le cadre de l'évaluation de l'efficacité des tests de dépistage précoces du cancer réalisés dans les centres agréés par la commission fédérale).

En tant que patient(e), vous pouvez à tout moment refuser l'enregistrement permanent en texte clair des données relatives à votre identité ou accéder aux données recueillies portant sur votre personne et votre maladie cancéreuse. Pour cela, veuillez vous adresser à votre médecin traitant ou au centre de médiation du registre des cancers.

Des informations détaillées destinées aux patient(e)s sont disponibles en langue allemande sur le site Internet du registre des cancers de la Sarre :
<https://krebsregister.saarland.de/patientenbroschuere/>



Contact

Krebsregister Saarland • Vertrauensstelle

Neugeländstraße 9 • 66117 Sarrebruck • Tel. : (+ 49 681) 501-45 38

E-mail : vertrauensstelle@krebsregister.saarland.de • Site Internet : krebsregister.saarland.de